

# Uitgezaaide borstkanker

## Meer aandacht voor deze kwetsbare groep

door Esther Smid

Niet meer beter worden heeft een grote impact op je leven. Nu het door nieuwe medische ontwikkelingen mogelijk is om langer te leven met uitgezaaide borstkanker, krijgen patiënten te maken met andere vragen. Hoe behoud je kwaliteit van leven? Hoe ga je om met je omgeving en met je werk? Hoe krijg je de beste persoonlijke zorg? BVN besteedde in 2017 extra aandacht aan uitgezaaide borstkanker.



Marga Schrieks, programmamanager kwaliteit van zorg bij BVN.

Marga Schrieks, programmamanager kwaliteit van zorg: 'Met uitgezaaide borstkanker breekt er een nieuwe fase aan van zorg en behandeling. BVN merkt dat er in het ziekenhuis te weinig specifieke aandacht is voor deze groep. Er komen zoveel vragen op deze patiënten af dat zij een vast aanspreekpunt zouden moeten krijgen.' Ook bij Mirjam Velting, programmamanager kwaliteit van leven, kwam het verzoek binnen voor meer aandacht. 'Patiënten met uitzaaiingen geven zelf aan dat ze ondanks de beperkingen die de ziekte met zich meebrengt, zo lang mogelijk "normaal" willen leven. Ze willen blijven meedoen en dingen bereiken in de tijd die ze nog hebben.'

### Expertgroep

In 2017 is BVN gestart met de expertgroep uitgezaaide borstkanker bestaande uit tien vrouwen met uitgezaaide borstkanker. Samen met de expertgroep brengt BVN de wensen en behoeften van deze kwetsbare doelgroep onder de aandacht van ziekenhuizen en zorgverleners. Mirjam vindt het bewonderingswaardig dat de expertgroep zich inzet om de zorg te verbeteren. 'Ondanks de fase waarin de vrouwen zelf zitten, blijven ze zich met grote toewijding inzetten, ieder op zijn eigen manier, vanuit zijn eigen verhaal. Het is intens verdrietig en confronterend wanneer leden wegvallen. Vooral voor de mede-expertgroepleden is het moeilijk om dan toch weer door te gaan.'

'Het is inderdaad zwaar, beaamt Marga, 'om voorafgaand aan de laatste vergadering stil te

staan bij de vier vrouwen die sinds de vorige vergadering overleden zijn. We missen hen enorm. Tegelijkertijd geeft het juist ook de drive om door te gaan met ons belangrijke werk. De openheid en de signalen van de expertgroep geven BVN richting. We moeten uitgezaaide borstkanker onder de aandacht blijven houden, bijvoorbeeld met behulp van de nieuwe pagina van de expertgroep op Facebook.'

### Special blad B

Uitgezaaide borstkanker is geen gemakkelijk onderwerp om over te praten. Reden te meer voor BVN om in 2017 samen met de expertgroep een themanummer van blad B te maken over uitgezaaide borstkanker. Het blad heeft volgens Marga veel opgeleverd. 'Niet alleen staat alle informatie over uitgezaaide borstkanker nu op één plek, maar ook is het onderwerp echt bespreekbaar geworden voor zowel borstkankerpatiënten als zorgverleners en naasten.' Tootje Boutkan heeft sinds 2007 uitzaaiingen en is lid van de expertgroep. 'Ik vind het heel positief dat BVN gebruikmaakt van de expertise en ervaringen van mensen zoals ik. Als expertgroep hebben wij kritisch meegedacht over de onderwerpen die aan bod moesten komen in het themanummer. De inhoud moet natuurlijk gehoor vinden bij de doelgroep. Onze inbreng helpt BVN om zich in te leven in wat ons raakt. Het resultaat is dat het blad veel erkenning en herkenning geeft.'

Het themanummer van B werd overal positief ontvangen. 'Voor veel mensen is uitgezaaide ▶

borstkanker hun grootste angst-scenario', weet Tootje. 'Dat ook die borstkankerpatiënten op een prettige toon alles over uitzaaiingen kunnen lezen is heel belangrijk.' Mirjam voegt daaraan toe: 'Met informatie over de nieuwste medische ontwikkelingen en over de manier waarop mensen met uitgezaaide borstkanker "gewoon" leven, krijgen de lezers hopelijk grip op hun angsten. Het themanummer is een bewaarnummer geworden, dat we nog lang kunnen inzetten.'

### Congressen

Op 28 oktober vond in Maastricht speciaal voor patiënten het congres "Ik leef! Met uitgezaaide borstkanker" plaats. 'Het was een fijne themadag met een warme sfeer en een goede dagvoorzitter', herinnert Tootje zich. 'Het ging over de nieuwste ontwikkelingen binnen de Nederlandse zorg voor patiënten met uitgezaaide borstkanker. Niet alleen medische, maar ook psychosociale onderwerpen kwamen aan bod.' BVN werkte aan het programma van dit congres mee en was vertegenwoordigd bij ronde tafelgesprekken over onder andere voeding, naasten en over de laatste levensfase. Zo werkte Tootje mee aan een rondetafelgesprek over omgaan met je omgeving als je hoort dat je uitgezaaide borstkanker hebt. In Lissabon vond begin november 2017 het ABC4 (Advanced Breast Cancer-congres) plaats. 'Daar komen specialisten uit heel Europa met nieuwe medische informatie over uitgezaaide borstkanker samen', vertelt Marga. 'Ook was er

een consensus-meeting waarbij artsen stemmen over nieuwe richtlijnen. Jammer dat er weinig Nederlandse artsen bij aanwezig waren.' Tootje was met een delegatie van BVN wel aanwezig op dit internationale congres. 'Voor mij was het vakinhoudelijk best ingewikkeld om alle presentaties over onderzoeken in het Engels te volgen. Maar ik vond het mooi om te zien dat er zoveel ontwikkelingen gaande zijn en dat de top van de uitgezaaide borstkankercare met zoveel medische kennis bij elkaar komt.'

### Toekomst

Mirjam kijkt terug op 2017 als een bijzonder en intens jaar, waarin met elkaar veel bereikt is. 'BVN heeft door de extra aandacht voor uitgezaaide borstkanker veel beter zicht op wat er speelt in die doelgroep. We gaan door met lobbyen richting ziekenhuizen voor meer aandacht voor uitgezaaide borstkanker. We willen het taboe doorbreken om over uitzaaiingen, palliatieve zorg en de dood te praten.' Ook Marga is tevreden. 'Eindelijk is er aandacht voor deze groep en dat is gezien de impact van de ziekte erg belangrijk. De komende jaren wil BVN de informatie over uitgezaaide borstkanker op de website uitbreiden. In de Monitor Borstkankercare zou ik meer kwaliteitsinformatie willen opnemen over uitgezaaide borstkanker. Met alle nieuwe medicijnen die eraan komen, pleit ik nog meer voor aandacht voor de kwaliteit van zorg in relatie tot de kwaliteit van leven. Als patiënt moet je weten dat je een keuze hebt;

je hoeft niet maximaal te behandelen. Kijk vooral naar wat voor jou belangrijk is. De balans tussen extra overleving en kwaliteit van leven, is heel belangrijk.'

'Ik vind dat de aandacht voor uitgezaaide borstkanker een vast onderdeel moet blijven van alles wat BVN doet', zegt Tootje. 'Op de website moet BVN duidelijk en helder blijven informeren over de nieuwste ontwikkelingen. Het is heel belangrijk dat de informatievoorziening up to date is, zodat patiënten zich over alle facetten van uitgezaaide borstkanker kunnen informeren. Dat is een van de belangrijkste taken van een patiëntenvereniging en dat doet BVN momenteel heel goed!'



Tootje Boutkan

foto: E. Hensen